

N.	Roles	Organisations
9	Stakeholder	Voluntary Association

**[---] La domanda da cui partiamo in questa intervista è innanzi tutto la storia di vita dell'intervistato: cosa l'ha portato ad avvicinarsi a questo tema della disabilità e in particolare della della legge 162 e dei piani personalizzati.**

Io sono madre di due bambini nello spettro autistico, uno di 9 anni e l'altra di 4, e sono... diciamo, va be', M. che è il grande ha avuto la sua diagnosi nel 2009, quindi è da allora che noi siamo entrati nella mondo della disabilità e poi di seguito nella ... nella 162 e negli altri percorsi, diciamo, che sono legati appunto alla disabilità.

**Così facciamo un po' sia la parte della 162 sia la legge 20 e anche la differenza tra le due [---].**

M. il grande ha 9 anni, F. la piccola che ne ha 4, entrambi con diagnosi di spettro autistico. Noi abbiamo iniziato questo percorso appunto con la prima diagnosi di M. che è arrivata nel 2009. Dopodiché è iniziata la gravidanza di F. con moltissimi problemi. F. ha iniziato il suo percorso terapeutico che era molto piccola: aveva 16 mesi quando ha iniziato la sua presa in carico, perché nasceva comunque già con anomalia genetica di... rilevata ancora prima della nascita. Dopodiché questa... diciamo, questo ritardo dello sviluppo si è trasformato anche in disturbo dello spettro autistico. A 2 anni. Adesso da due anni sono socia co-fondatrice di un'associazione che opera sul nord Sardegna, quindi principalmente sulla Gallura, che si chiama SE Onlus, che è impegnata nella tutela e l'integrazione delle persone con autismo. In seguito appunto alla fondazione di SE poi sono entrata in contatto col Comitato, tutte le battaglie che si fanno costantemente per mantenere in vita la 162. Quindi il contatto con loro mi ha portato anche a livello formativo molto importante perché loro sono un centro studi che esiste da dagli albori praticamente del sistema, quindi hanno tutto uno storico e un'esperienza, proprio un bagaglio di esperienza che è importante e che dà comunque la misura anche dall'impegno che si è portato avanti negli anni per mantenere questo sistema e per anche rivitalizzarlo periodicamente. Questo poi mi ha portato ad avere anche contatti con istituzioni regionali; attualmente sono coordinatrice del Gruppo Autismo istituito presso l'assessorato igiene sanità, che è composto – è un tavolo tecnico composto sia da associazioni ma anche da clinici fondamentalmente. Quindi questo è il mio percorso, più o meno. Allo stato attuale.

**Dicevamo che l'autismo in particolare si intreccia, quantomeno nel trattamento per quanto riguarda il sistema di welfare in regione Sardegna, tra la legge 20 e la legge 162. Cosa significa?**

Che differenza c'è? Allora, la legge 20 è un sussidio che sta... una delle differenze praticamente peculiari con la 162 è fatto che la 162 viene liquidata a rendicontazione, mentre la Legge 20 è un sussidio, quindi non ha bisogno di essere rendicontata. È comunque legata ad un progetto: progetto specifico per la legge 20. Ed è una legge specifica per la malattia mentale. Sono 5 le patologie che rientrano: schizofrenia, depressione maggiore, ... patologie psichiatriche; tra queste c'è l'autismo.

**Fa parte della stagione, se non ho capito male, di quelle leggi – si chiamano settoriali.**

Leggi di settore, esatto. Fa parte delle famose leggi di settore.

**Con i nefropatici e i talassemici.**

Talassemici, nefropatici, ma anche i malati di cancro, e poi ci sono i dializzati – dializzati e nefropatici, stessa cosa... insomma ci sono vari filoni diciamo. Comunque tutti regolamentati in modo diverso. La Legge 20 è nata dal filone legato alla de-istituzionalizzazione della malattia psichiatrica. Quindi molto ... molto affine anche alla 162 da questo punto di vista.

**Quindi metà degli anni '80 sarà stato.**

Sì, se non mi ricordo male dell'82.

**Segue il percorso Basaglia.**

Esatto. Esattamente. Quindi noi come famiglie di persone con autismo usufruiamo sia della 162 nei casi in cui ci siano disabilità con 104 comma 3, quindi disabilità grave, che non è sempre scontata in

autismo, perché ci sono alcuni casi di autismo più lieve che non hanno il comma 3. Mentre la legge 20 è strettamente legata alla diagnosi. Non è neanche legata alla 104, quindi a volte ci possono essere casi in cui attesa che arrivi la 104 la Legge 20 già viene erogata, perché è proprio appunto legata alla diagnosi. E questi sono i due filoni che noi utilizziamo per sopperire un po' alle mancanze sanitarie fondamentalmente. Perché l'autismo è un percorso prettamente psicosociale come riabilitazione, quindi va a cavallo tra il sanitario e il sociale. Quindi noi riusciamo in qualche modo a sopperire alle mancanze del sanitario utilizzando questi fondi e i nostri bambini riescono comunque a fare dei percorsi abbastanza articolati. Come dire, formazione sul territorio permettendo, perché poi il grosso nodo che abbiamo è quello di trovare operatori formati. Però dal punto di vista della disponibilità riusciamo comunque a garantire un certo... un certo percorso.

**E in Sardegna la popolazione affetto da spettro d'autismo è più numerosa? Diciamo, qual è il bisogno centrale dell'autismo in Sardegna?**

Allora, partiamo dal presupposto che non esiste uno studio epidemiologico certo, così come non esiste da nessuna parte in Italia. Ci sono dei dati che arrivano dalle differenti ASL che confermano un andamento tra l'1% e l'1,5%, quindi diciamo che dato... il dato internazionale che è sempre intorno all'1,5% è abbastanza – è confermato. Però, ripeto, sono dati che sono slegati l'uno dall'altro, poi ci sono alcune criticità anche nella rilevazione proprio dei dati epidemiologici, perché [???si accavallano?] tra un ASL e un'altra, tra un [quadro di riferimento?] e un altro, quindi bisognerebbe proprio istituire un registro, un osservatorio, che consenta...

**Dati statistici in assoluto in Italia, ma da quello che capisco soprattutto anche in Sardegna, non sono accurati. Anche la stessa definizione del numero di disabili è molto difficile, anche semplicemente in Sardegna. Non si sa quanti sono, cioè è difficile collocare un numero preciso, sia da dati Istat sia da dati regionali.**

Beh, ci sono i dati della 104, sicuramente, delle pensioni di invalidità che sono altissimi in Sardegna. Abbiamo un'incidenza...

**Però quello magari non rappresenta tutta la popolazione.**

Però abbiamo comunque un'incidenza molto alta di tantissime malattie: la SLA, la Sclerosi Multipla... la talassemia c'è praticamente solo qua, a parte qualche parte in nord Italia. Quindi questo porta comunque ad un'incidenza molto alta per esempio delle pensioni di invalidità. Non so se si ricorda, c'era stata quella polemica anche... ogni tanto spunta fuori la polemica, il fatto che in Sardegna c'è questa anomalia, no?, nelle pensioni di invalidità. E in realtà c'è un'altissima incidenza di disabilità. Disabilità gravi tra l'altro. Quindi le cose collimano alla fine. Analizzando i dati si vede che... c'è effettivamente un bisogno di salute importante.

**E allora eravamo sul bisogno dell'autismo in Sardegna. Dal punto di vista sociale e dal punto di vista sanitario, quali sono i bisogni di una famiglia e anche e soprattutto dei bambini, dei ragazzi autistici?**

Allora, ci sono delle distinzioni da fare. Prima di tutto bisogna suddividere la parte infantile dalla parte adulta. Allora, per quanto riguarda l'infanzia, il nodo centrale della presa in carico sta nella precocità dell'individuazione del disturbo e poi ovviamente della presa in carico relativa. I trattamenti per l'autismo devono avere due caratteristiche fondamentali, che sono appunto la precocità ma anche l'intensità. Cioè devono essere intensivi. Ovviamente per essere intensivi presuppongono che ci sia un lavoro di rete tra i servizi sanitari, servizi sociali, la scuola, ad esempio, che insieme lavorano in rete per completare il percorso proprio il progetto diciamo personalizzato per il bambino con autismo. Al momento le criticità sul territorio sono quelle che ho detto un attimo fa. Cioè, noi abbiamo a disposizione dei soldi, che ci vengono assegnati, ma di fatto spesso facciamo molta fatica a trovare il personale specializzato che ci consenta di fare dei percorsi adatti per l'autismo. Quindi c'è una grossa necessità di formazione. Dal punto di vista sanitario le carenze sono moltissime. I reparti [le uonpia?] sono gravemente sottodimensionate in quanto a organico e quindi non riescono a fare presa in carico. Il risultato è che quindi ti spostano sui centri convenzionati con costi ovviamente molto superiori. Ma poi anche la qualità del servizio non è parametrata... Quindi diciamo che è tutto molto scollegato, e invece diciamo l'optimum sarebbe quello di raggiungere il funzionamento della rete, che consente sia di calibrare e di monitorare i

costi, ma consente anche di avere i risultati. In questa fase spargiamo soldi così e non raccogliamo risultati, o ne raccogliamo molto pochi, o quanto meno rispetto al potenziale. Questo è per i bambini. Per gli adulti c'è il nulla. Cioè, abbiamo una fase di criticità che è il passaggio all'età adulta, quindi il compimento del diciottesimo anno d'età. Sarebbe auspicabile che ci fosse un periodo di passaggio che dura 5 anni, 4 o 5 anni, dai 16 anni fino ai 20 anni, 19-20 anni, che... in cui la presa in carico sia, come dire, fatta insieme al centro di salute mentale e alla neuropsichiatria infantile, quindi all'unità di provenienza e all'unità di destinazione. Di modo che i progetti siano comunque in qualche modo veicolati e accompagnati. Non succede niente di tutto questo. Cioè, arriva a 18 anni che la neuropsichiatra non può più occuparsi di un adulto – è un adulto, formalmente – e passano ai centri di salute mentale dove non c'è nemmeno uno psichiatra che sia formato per l'autismo. Spesso perdono la diagnosi. Fortunatamente sempre meno. Nel senso che fino a qualche tempo fa l'autismo era un disturbo infantile, quindi raggiungervi i 18 anni e ti veniva data l'etichetta di schizofrenia, oppure ritardo mentale o bipolare... insomma, a seconda del tipo di manifestazione clinica che si levava ti davano l'etichetta. Quindi attualmente non è neanche possibile avere uno studio epidemiologico sugli adulti, perché non puoi sapere quanti autistici ci sono. Fortunatamente questa tendenza si sta modificando nel tempo, quindi mantengono comunque la diagnosi, però la presa in carico non esiste. E qua intervengono i piani personalizzati, che però sull'adulto hanno una funzione molto più sociale rispetto quella riabilitativa del bambino. E quindi i progetti di vita indipendente, oppure i ... proprio i progetti personalizzati anche per le autonomie... Solo che effettivamente la parte sanitaria è carente, manca, e si sente l'assenza del supporto sanitario. I CSM soffrono la stessa carenza di organico dei... delle neuropsichiatrie infantili, quindi è la stessa identica situazione. Quindi la situazione in Sardegna è questa: abbiamo un sociale che ha una copertura di risorsa importante, molto importante, che ci consente comunque di garantire una qualità anche della... della vita dei nostri bambini e ragazzi buona.

**Lei per sociale intende essenzialmente il finanziamento diretto della regione verso le scuole, verso i centri riabilitativi, verso la neuropsichiatria?**

Come dimensione sociale io intendo i finanziamenti che attingono dal fondo non autosufficienza.

**Ok, quindi 162 e legge 20.**

Esatto, quelli che noi tocchiamo in maniera tangibile come famiglie. Poi c'è anche tutto il resto, ma in qualche modo noi ne abbiamo riscontro in maniera indiretta. io non lo so quanto impiega la regione Sardegna sulla parte scolastica, mentre so esattamente quanto impiega nella 162. E quindi - a parte che poi la questione della gestione indiretta ci dà proprio il parametro, cioè lo tocchiamo proprio con mano. Cioè, io so i progetti dei miei figli che valore hanno, con quel valore io riesco a realizzare questo, questo e quest'altro. Quindi c'è proprio, come dire, una tangibilità proprio del servizio.

**Qual è il percorso che la legge 162 permette a una famiglia con disabilità e soprattutto con autismo?**

Allora, ripeto: quando sono bambini sopprime molto alle carenze sanitarie. Che non dovrebbe essere così, perché...

**Dovrebbe essere ben distinto il doppio [???**

Infatti per l'accesso alla disabilità questo avviene. Nel senso che un bambino cerebroleso ha bisogno della fisioterapia e ha bisogno dell'educatore per andare a fare sport, ad esempio: l'educatore si paga con la 162 mentre la fisioterapia ci pensa il sanitario. In autismo non succede questo, perché il tipo di terapia per l'autismo è una terapia che va proprio a cavallo ed è psicosociale, quindi... e in realtà passa in maniera un po' trasversale. Questa è una grossa fortuna per noi perché altrimenti non saremmo in grado di far fare percorsi adeguati ai bambini. Quindi sopprimeremo appunto alle mancanze facendogli fare dei percorsi che le linee guida ci indicano come quelli efficaci per l'autismo. E anche ... su questo è molto importante anche la libertà che hanno le famiglie di poter scegliere i percorsi. Cioè, noi non è che siamo indirizzati, a parte chi sceglie la gestione diretta. Nel nostro caso siamo noi come famiglia che ci informiamo ci facciamo i corsi formazione e decidiamo di intraprendere quel percorso; se poi quel percorso per qualche maniera non è più... non è più rispondente alle necessità, siamo liberissimi di cambiare percorso. Quindi questa è anche una libertà

importante che...

**Che la 162 permette.**

Che dà, esatto.

**Invece sul sanitario, diciamo così, ci sono anche differenze tra associazioni che trattano diciamo il problema dell'autismo, no?, mi sembra anche l'impostazione, di come potrebbe essere impostato, potrebbe essere pensato il sistema sanitario, no? Anche sulla 162 mi sembra che alcune associazioni siano favorevoli e altre siano contrarie. Quali sono un po' le posizioni in campo?**

Non è questione di essere favorevoli o contrari. In realtà c'è una carenza di risorse e quindi qualcuno – siccome sul sociale le risorse ci sono, e poi sono destinate, le nostre battaglie li hanno mantenuti nel tempo quei finanziamenti – qualcuno vorrebbe attingere per, magari per le carenze del sanitario, da... allocare diciamo quelle risorse su alcune carenze del sanitario. Su questo spingono alcune associazioni... penso molti clinici, ma adesso magari poi mi sto sbilanciando, non lo so in realtà, perché non è così esplicito il prendere posizione. Nessuna associazione lo farebbe, perché è evidente che è un sistema virtuoso. Di fatto lo fanno magari in maniera più nascosta, un po' più cauta, ecco. Questo magari sì.

**Qual è, diciamo così, il cambiamento che l'idea soprattutto dei piani personalizzati porta con sé?**

Allora, l'idea è quella – va be', a parte che sono nati con l'idea di base di creare possibilità di de-istituzionalizzazione, che già quello è il cardine che tra l'altro rimane ancora oggi, cioè quello di togliere le persone istituzionalizzate da una condizione potenzialmente e ovviamente realmente segregante per poter rimanere nel domicilio o comunque all'interno della comunità. Quindi nascono con questo intento. Adesso sicuramente rispondono anche ai requisiti ... comunque ciò che asserisce la Convenzione ONU quando parla di autodeterminazione; ad esempio, una famiglia che accede ad un piano personalizzato 162 con la gestione indiretta, ma anche un disabile che ne può usufruire, ha tutta la capacità di utilizzare il suo progetto personalizzato in maniera totalmente autonoma e può autodeterminarsi. Quindi questo è sicuramente uno dei... dei punti forti, ma anche in termini proprio teorici dell'impianto.

**Passiamo a un livello diciamo meno legato al tema dell'advocacy, dell'associazionismo, a uno più familiare invece. Come avete sviluppato voi per i vostri figli i piani personalizzati? cosa siete riusciti a costruire tramite i piani personalizzati, e se c'è stata differenza tra prima che fossero erogati e poi invece la fruizione.**

Allora, per i miei figli... M. quando ha iniziato, ha iniziato a fare dei percorsi di ... dei percorsi strutturati proprio di tipo cognitivo-comportamentale con gli educatori. Appena ha iniziato la scuola elementare ha iniziato una parte specifica per gli apprendimenti e una parte proprio per la socializzazione, che sono le parti diciamo più carenti nel caso di mio figlio. Adesso – lui ha fatto una parte molto strutturata quando era piccolo, faceva molte ore – adesso mano a mano ovviamente diminuiscono col passare del tempo. I risultati sono più che positivi.

**E lì era finanziato tramite i piani personalizzati.**

Non tutto. Personalizzati e legge 20. Il suo percorso è stato ottimale. Adesso, di recente, lui è passato da un grado moderato ad un grado lieve, quindi è sicuramente stato molto positivo; sono 5 anni di lavoro importante, però che ha dato i suoi risultati e continueranno a darli sicuramente. Per F. che è più piccola la parte intensiva dura ancora oggi chiaramente. Con lei riusciamo a fare circa 15 ore di terapia cognitivo-comportamentale. Poi ne fa una parte a scuola, una parte la fa col centro convenzionato, però diciamo che 162 e legge 20 sono utilizzati principalmente per quello.

**Quindi voi avete acquistato fundamentalmente dei servizi da dei professionisti. Non avete quindi utilizzato per esempio come diversi disabili per un educatore, per l'affiancamento?**

No, loro fanno... hanno i loro educatori, però le loro attività sono legate ad un progetto che è supervisionato da uno psicologo. Poi nel caso di F. soprattutto c'è proprio una psicologa che si occupa sia a casa sia a scuola. Un supervisore poi si occupa di coordinare anche le insegnanti di sostegno, insomma tutte le varie figure che girano intorno. Poi ripeto: M. essendo più grande adesso inizia a spostare le necessità solo in sociale. Quindi piccolo gruppo gioco dove lui impara abilità

sociali fondamentalmente. Il linguaggio ormai è sviluppato, quindi tutte quelle parti diciamo legate al cognitivo e al linguaggio ormai sono più o meno abbastanza raggiunte. F. invece sta lavorando ancora proprio sul cognitivo e sul linguaggio, sulla comunicazione.

**In che modo avete costruito il piano? Cioè con chi? Chi vi ha aiutato?**

Allora, il piano formalmente si costruisce con l'assistente sociale del comune.

**Formalmente.**

Sì, di fatto praticamente lo presentiamo noi già pronto, perché insieme con l'equipe che segue i bambini si decide quali sono gli obiettivi e le necessità. Quindi sulla base di quello riusciamo a capire quanto dedicare – quante ore dedicare alla riabilitazione oppure allo sport ad esempio. Nella parte sociale è molto importante lo sport. Grazie ai piani personalizzati non abbiamo bisogno di avere – per lo meno noi non lo facciamo – attività dedite esclusivamente per la disabilità o per l'autismo. Cioè, noi andiamo nelle palestre dove vanno tutti gli altri con l'operatore. I bambini hanno il loro operatore e stanno in mezzo agli altri. E questo lo possiamo fare grazie al fatto che esiste un progetto personalizzato 162 altrimenti sarebbe stato molto difficile.

**Quindi l'elaborazione è stata fatta insieme all'equipe di specialisti, presentata all'assistente sociale del Comune poi validata da loro e finanziata. Nel momento in cui voi presentate le fatture, vi è rimborsata.**

Esatto.

**Quindi diciamo che la parte ideativa è molto in mano alla famiglia. E che ruolo hanno le associazioni come la vostra in questa fase di costruzione del piano?**

Allora, noi come associazione lavoriamo soltanto... aiutiamo sulla parte burocratica democratica fondamentalmente, ma non entriamo nel merito del piano. cioè lasciamo sempre che sia l'equipe a occuparsi del – equipe e famiglia – ad occuparsi dell'individuazione dei bisogni. Poi se hanno bisogno di vari suggerimenti oppure domande particolarinoi li aiutiamo in questo senso, ma non entriamo nel merito proprio del progetto. Perché riteniamo che ogni bambino essendo un progetto personalizzato comunque le necessità sono veramente peculiari per ognuno, quindi bisogna conoscerli a fondo per poter strutturare un progetto che sia adeguato. Quindi noi consigliamo sempre di sedersi con l'equipe e strutturarselo, insieme con la famiglia. Non entriamo più nel merito dei singoli progetti.

**Quali sono, secondo lei, i meccanismi attraverso i quali poi i piani personalizzati riescono a ottenere i propri obiettivi? Cioè quali sono le cose che facilitano all'interno dei piani personalizzati, o comunque della legge 162, l'ottenimento degli obiettivi?**

Allora, sicuramente il fatto che ci sia la possibilità di avere una gestione indiretta aiuta moltissimo, perché facciamo delle famiglie che monitorano i risultati possono decidere nel, qual caso non si raggiunga l'obiettivo oppure il percorso si dimostri non adatto, di cambiare. C'è una certa elasticità da questo punto di vista. Quindi questo è sicuramente quello che ne garantisce l'efficacia, poi è chiaro che le variabili che inficiano i risultati di un progetto sono tante: le condizioni familiari, famiglie non è che magari non sono in grado di seguire il progetto del figlio... cioè, situazioni ce ne sono un'infinità, però potenzialmente la possibilità di intervenire in itinere (sic.) dà la possibilità proprio di ottimizzarlo, ecco, rispetto al risultato.

**Secondo la vostra esperienza, all'interno della popolazione target, diciamo, quella dell'autismo in particolare, i piani personalizzati riescono a intervenire, riescono a raggiungere la popolazione? Oppure ancora c'è margine per arrivare ad altri?**

In che senso? Cioè se copre tutto il fabbisogno?

Sì.

Sì, ormai sì. Ormai sì perché la 162 è un sistema rodato e molto conosciuto. Quindi arriva ovunque. Nel momento in cui ti arriva la diagnosi della... di tuo figlio con... di autismo, il primo è la neuropsichiatria che ti dice “guarda che puoi usufruire di questo e quest'altro servizio”. La Legge 20 è molto più snella nell'accesso. La 162 purtroppo per questioni però di natura burocratica, politica, non so come vogliamo definirla...

**Amministrativa, diciamo così, che mettiamo insieme le due parti.**

Esatto. Da questo punto di vista sta rendendo gli accessi molto difficoltosi. Noi abbiamo bambini

con diagnosi fatte di recente che stanno aspettando di entrare e non entrano perché non aprono i bandi. Lì chiaramente si allungano molto i tempi, ma poi si crea anche quel malcontento che ti fa pensare che sistema non funziona. In realtà non è il sistema che non funziona, è il sistema che non vogliono far funzionare.

**Qual è la vostra questa esperienza dentro a questo coordinamento per l'autismo? Cioè, legato soprattutto alla politica dei piani personalizzati, mi riferisco. Cioè, non in generale, ma qual è l'esperienza vostra dentro a questo coordinamento?**

Ma il tavolo regionale o quello del comitato?

**Tutte e due.**

Allora, il tavolo regionale non è neanche arrivato a parlare... è la terza riunione questa che facciamo e quindi siamo ancora alla fase della diagnosi e del trattamento. Quindi non siamo arrivati a valutare le risorse, quelle che arrivano dal sociale e quelle che arrivano dal sanitario. Per quanto riguarda invece il Comitato, beh, l'attività del Comitato è proprio centrale, centrata proprio sulla questione dei piani personalizzati. Ed è... in qualche modo raggruppa il sentimento di tutte le persone, di tutte le associazioni che di questa... come dire, di questo filone hanno fatto una... un atteggiamento culturale, come dire, rispetto alla disabilità.

**Una filosofia, diciamo.**

Esatto. È un impianto culturale importante. Anche perché tocchi con mano il sostegno. Cioè, se ti dovesse venire a mancare tu sai che ti sta mancando una fetta di supporto che non arriverà da nessun'altra parte. Cioè, non è che dici "va be', non c'è la 162, però, va be', mi prende in carico il sanitario per la parte...". Questo non succede. Quindi noi sappiamo che nel momento in cui la 162 dovesse in qualche modo diventare carente stiamo perdendo servizi, opportunità, ecco. Proprio filosofia come cultura dell'inclusione. È proprio, insomma, una cosa fondamentale.

**Come potrebbe lavorare con altre politiche la 162? Cioè, come si potrebbe integrare meglio - con le politiche sanitarie un po' ho capito ma per esempio con la Legge 20?**

Allora, ci sono... l'impianto è sicuramente da rivedere. Non tanto l'impianto quanto il sistema che magari non è più adatto rispetto a quando era stato pensato: va comunque riaggiornato e risistemato. La legge 20 ha una quantità di criticità molto importanti, io la slegherei completamente dalla questione 162. Abbiamo chiesto più volte che venisse introdotta la rendicontazione anche per la legge 20, perché qualche modo è un punto debole per le famiglie. Il fatto che non sia rendicontata ci risponde alle critiche della... dei Comuni, assistenti sociali del nostro comune piuttosto che della politica anche che magari ci viene a dire che quei soldi noi non li utilizziamo per i bambini o per il disabile. Di fatto non è così, però siccome non glielo devi dimostrare loro continuano a dire che invece è così. Quindi questo è un forte punto debole della legge 20 e noi abbiamo chiesto più volte che fosse introdotta la rendicontazione esattamente come la 162.

**Anche perché il progetto specifico [quindi il budget?] c'è già.**

C'è, ma è un progetto veramente di massima. Cioè di quelle cose scritte... fatte per essere, come dire, in maniera...

**In maniera burocratica.**

Esatto.

**C'è una differenza tra la scrittura del progetto della legge 20 e della legge 162?**

quello della 162 è molto più articolato e composto da una parte sociale e una parte sanitaria, scheda sociale e la scheda salute. Quindi una la fa il pediatra, l'assistente sociale in comune con la famiglia, mentre la Legge 20 è un progettino di due righe dove scrivi "la utilizzerò per l'educatore". È un progetto veramente così blando, ma difatti si vede. Ed è un sussidio, e come tale è praticamente anche la struttura è proprio quella del sussidio. E questo presenta molte criticità. Poi, a parte il fatto che l'autismo dovrebbe anche uscire dal filone delle malattie psichiatriche, perché non ha neanche relazione con la schizofrenia o con la depressione maggiore. Sarebbe il caso che l'autismo entrasse in un filone di finanziamento specifico, magari con delle caratteristiche diverse. Dove comunque le famiglie possano scegliere, possano avere comunque la loro possibilità di... di autodeterminarsi anche in questo caso, però diverso, perché veramente, ha delle criticità veramente molto importanti. È una legge ormai desueta, sulla quale non si è intervenuto più da...

## **Quali sono invece fattori critici per l'implementazione della 162?**

Implementazione in termini di fondo?

**No in termini proprio di... a parte quelli politico-amministrativi, che accennava prima, di rimborsi, ma proprio nella sua implementazione. Cioè su cosa si dovrebbe lavorare perché lavorasse meglio.**

Quello che ho detto prima: la formazione è proprio essenziale, la formazione del personale. Noi siamo molto carenti da un punto di vista proprio di figure specializzate. Quindi tu puoi avere il progetto da 1500€ al mese che sono più o meno quelli che ci servono per fare progetti adeguati per i bambini con autismo, soprattutto se molto piccoli, però di fatto poi vai sul territorio a cercare chi ti può far fare dei percorsi adeguati e non li trovi. Quindi questo è sicuramente un nodo cruciale per la crescita anche del... proprio della del progetto personalizzato: la formazione sicuramente.

**E poi invece dal punto di vista politico-amministrativo, lei diceva i rimborsi, la velocità burocratica dei rimborsi.**

Sì, allora, dal punto di vista amministrativo ci sono tutta una serie di intoppi. Prima ci sono le volontà politiche con le quali ci dobbiamo confrontare costantemente, di anno in anno per quanto riguarda la finanziaria, ma poi anche durante l'anno ci sono varie criticità da gestire. Poi ci sono i passaggi tra la Regione e Comuni. La Regione è lenta, ci pensa all'ultimo minuto cioè ci scadono i progetti fra 10 giorni e noi ancora non sappiamo se sono rinnovati, se sono estesi, se dobbiamo ripresentare la documentazione che ogni anno in teoria andrebbe rifatta, non sappiamo se ci saranno i nuovi ingressi, non sappiamo niente. Quindi è una criticità importante. Ma anche in termini di sicurezza, perché alcuni dei disabili ad esempio hanno operatori a busta paga, a contratto. Che scade al momento della scadenza del piano personalizzato - e devi rinnovarglielo questo contratto?

Oppure lo devi licenziare? Cosa devi fare? Dal punto di vista anche degli operatori è veramente una condizione molto molto difficile. Non c'è modo di pianificare nulla in questo modo.

**E neanche poi di conseguenza di formarsi.**

Esatto. È tutto un sistema che si...

**Rincorre.**

Si auto-annulla, quasi, nelle positività. Ed è una criticità importante perché in qualche modo fa apparire il sistema come un sistema che non funziona. Di fatto non lo è. Di suo, ecco. Non funziona...

**Il disegno della politica è migliore della sua implementazione.**

Esatto. Sicuramente.

**E dal punto di vista invece delle associazioni, quale può essere un ruolo attivo dentro la 162 che non sia solo di advocacy, che diciamo in questo momento è quello più spinto come ruolo, ma dentro diciamo la stessa 162?**

Allora, le associazioni come la nostra fanno un ruolo proprio di lobby tra virgolette. Proteggiamo, no?, il sistema. Ci sono associazioni che forniscono servizio tramite la 162. Cioè hanno gli operatori, forniscono il servizio ai centri diurni, a volte sono associazioni, sono Onlus. Altri hanno... forniscono dei servizi per l'infanzia o altre cose e lo fanno tramite la 162. Quindi alcune associazioni hanno proprio una funzione più operativa diciamo.

**Ci sono alcune buone pratiche che secondo lei possono essere studiate, diciamo così, per l'erogazione dei servizi dentro la 162?**

Buone pratiche ce ne sono diverse, ma ripeto: secondo me la pratica migliore è quella della gestione in diretta, cioè quella tramite la famiglia. Poi ci sono situazioni e situazioni. Alcune associazioni, sì, danno un buon servizio ... [sospiro] tendenzialmente la qualità è comunque bassa. Ma ripeto: il problema è sempre quello che ho già detto due volte, cioè la formazione. Se tu hai operatori di scarsa qualità all'interno di una cooperativa o di un'associazione che lavora con i piani personalizzati, il tuo servizio scarso. Cioè, non è che c'è molto da girarci intorno. Quindi questo... questo è. Quindi con tutti i buoni propositi di fatto abbiamo urgenza, ma proprio... questo nel mondo dell'autismo ma presumo in generale della disabilità, abbiamo urgenza di formazione adeguata. Urgenza.

**E come si può operare in questo senso?**

Eh, lì bisogna vedere come ci si vuole muovere: se lo si vuole fare con l'università se lo si vuole fare con i privati.

**L'università diciamo che dentro questo mondo della disabilità, che è anche molto articolato in Sardegna, non è proprio entrata...**

No, non c'è entrata affatto in realtà. Un po' entrata è nella scuola per la formazione degli insegnanti, ma comunque poco. Sì, anche lì è tutto un percorso tutto da verificare. Ci sono dei privati a livello nazionale che fanno degli ottimi percorsi per l'autismo, per la formazione per l'autismo. Abbiamo anche alcune realtà pubbliche anche qua: abbiamo il centro di studi pervasivi a Brotzu che è uno dei centri... proprio all'occhiello in Italia, no? Che ha sicuramente degli ottimi... degli ottimi professionisti che possono andare a formare, a formarne altri. Il problema è che anche formazione ci devi investire però. Che lo fai da privato o che comunque come istituzione decidi di destinare un fondo alla formazione è in ogni caso è un'urgenza che va affrontata. Dove si andrà o non si andrà poi a decidere di implementare questo ... si vedrà.

**Tornando agli aspetti più familiari, invece, lei raccontava prima dei risultati che avete ottenuti con il piano personalizzato. Avete quindi centrato i vostri obiettivi fondamentalmente e state andando avanti su questa strada. Cosa ha funzionato bene e cosa invece no?**

Allora, quello che ha funzionato bene è stato l'individuazione di persone sicuramente competenti che anche senza una formazione proprio specifica sono comunque riusciti a trovare il percorso adeguato per il bambino. Hanno creato comunque un modello adeguato alle esigenze del bambino. E hanno ottenuto dei risultati. Quello che non è andato è probabilmente il... mah, questo senso di precarietà che comunque non abbiamo, noi continuiamo a sperimentare come famiglia. Per ora è andato tutto bene, ma non lo come va. Questa è la verità: non sai come va domani o come va a fine mese che ci arriva la scadenza dei progetti. Questa condizione di precarietà è devastante, proprio devastante. Nel nostro caso magari non più di tanto, però in termini generali comunque inficia i risultati dei progetti senza dubbio.